

Delaktighet i vård och omsorg för personer med demenssjukdom

– deluppdrag om ”de mest sjuka äldre”

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-7555-079-4

Artikelnr 2013-6-30

Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2013

Förord

Som ett led i regeringens satsning på insatser för att samordna vård och omsorg om de mest sjuka äldre har Socialstyrelsen bland annat fått i uppdrag att ta fram ett stöd och ett verktyg för att främja delaktigheten i vård och omsorg för personer med demenssjukdom och deras anhöriga (S2012/2022/FST). Uppdraget gavs den 8 mars 2012 och redovisas till Regeringskansliet senast i juni 2013.

Uppdraget har genomförts på avdelningen för kunskapsstyrning, enheten för kunskapsutveckling, i samråd med Gunilla Fahlström på enheten för kunskapsöversikter och Ylva Ehn på avdelningen för regler och tillstånd.

Rapporten beskriver ett utvecklingsarbete med strukturerad uppföljning av kommunala genomförandeplaner.

Ett tack för värdefulla synpunkter riktas till det vetenskapliga rådet Sölve Elmståhl, Svenskt Demenscentrum och Demensförbundet.

Ett särskilt tack riktas till chefer och undersköterskor i kommunerna Enköping, Malmö (stadsdelarna Södra Innerstaden och Husie), Sundsvall, och Uppsala för hjälp med datainsamling. De medverkande undersköterskorna har testat ett arbetssätt med avgränsade frågor i uppföljningssamtal med både personer med demenssjukdom och närstående samt gett värdefulla synpunkter.

Rapporten har författats av Elizabeth Åhsberg.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	6
<i>Inledning</i>	7
Demenssjukdom	7
Delaktighet och uppföljning	7
Uppdraget	8
Utformning av uppdraget	8
Syfte	9
<i>Metod</i>	10
Datainsamling	10
Frågeformulär	11
Om etik	11
Deltagare	11
<i>Resultat</i>	12
Vårdtagarnas uppfattning om hjälp	12
De närståendes uppfattning om ansvar och praktiska problem	12
Personalens uppfattning om frågorna	13
Samtalens betydelse	14
Exempel på samtalssituationer	14
<i>Diskussion</i>	16
Om frågorna	16
Om samtalen	17
Om arbetet med uppdraget	17
Slutsatser	18
<i>Referenser</i>	19
<i>Bilaga 1</i>	21
<i>Bilaga 2</i>	22
<i>Bilaga 3</i>	23
<i>Bilaga 4</i>	24

Sammanfattning

Regeringsuppdraget innebar att ett stöd och ett verktyg skulle tas fram för att främja delaktigheten i vård och omsorg för personer med demenssjukdom och deras närstående. Det närmare syftet var att i liten skala undersöka om det går att föra samtal med demensdrabbade personer om deras vård och omsorg samt om avgränsade frågor kan fylla någon funktion i uppföljningen av genomförandeplaner.

Utvecklingsarbetet har bedrivits i två steg. Först konstruerades fem frågor, varav tre är riktade till personer med demenssjukdom och två är riktade till närstående. Därefter testades frågorna praktiskt genom att undersköterskor gjorde halvstrukturerade intervjuer med demensdrabbade och närstående, med utgångspunkt från individuella genomförandeplaner och med hjälp av de fem frågorna.

Totalt deltog 19 personer med demenssjukdom, 17 närstående och nio undersköterskor med särskild utbildning i demensvård. De medverkande fanns både i hemtjänst och på särskilda boenden i fem olika kommuner/stadsdelar.

Resultatet visar att undersköterskor med särskild demensvårdsutbildning kan genomföra uppföljningssamtal med demensdrabbade personer. Möjligheterna i det enskilda fallet styrdes av hur långt framskriden sjukdomen var samt vårdtagarens ”dagsform”. Flertalet närstående uppgav att de haft nytta av samtalet.

Tre av de fem testade frågorna bedöms som användbara i uppföljningssamtal, främst eftersom de stimulerade till samtal om det som var viktigt för den enskilde individen.

Sammantaget visar resultatet att det är möjligt att främja delaktighet i vård och omsorg för personer med demenssjukdom och närstående, med hjälp av uppföljningssamtal. Under förutsättning att personalen har relevant utbildning, samt arbetstid för samtal med demensdrabbade och närstående, kan detta arbetssätt vara ett medel för verksamheter att uppfylla skyldigheterna om:

- individuell uppföljning av genomförandeplaner för personer med demenssjukdom
- att närstående bör, om den enskilde så vill, ges möjlighet att delta i arbetet med att upprätta en genomförandeplan
- att erbjuda stöd till personer som vårdar en långvarigt sjuk eller äldre närstående.

Inledning

Demenssjukdom

I Sverige har ungefär åtta procent av alla personer som är 65 år eller äldre någon form av demenssjukdom. Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen. Demenssjukdomar orsakas av en hjärnskada och symtomen kan se olika ut beroende på var i hjärnan skadan finns. Demenssjukdomarna utvecklas ofta långsamt och vanliga symtom är att det sker en gradvis försämring av korttidsminnet, språket och tidsuppfattningen. Risken att få en demenssjukdom är större ju äldre en person är, men även yngre personer (under 65 år) drabbas. I Sverige uppskattas antalet yngre personer med demenssjukdom till cirka 8 000–9 000, varav merparten är 60–65 år [1].

Det går inte att bota en demenssjukdom, utan vården och omsorgen inriktas på att lindra symtom och på att på olika sätt kompensera för de funktionsnedsättningar som personen drabbas av.

Det finns olika sätt att beskriva en demenssjukdoms olika stadier. Ett vanligt sätt är att dela in demenssjukdomens olika stadier i mild, måttlig och svår demenssjukdom [2]. Mild demenssjukdom betecknar ett tidigt skede, då personen kan klara sig utan några större åtgärder från hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Måttlig demenssjukdom betecknar det skede i demenssjukdomen då personen behöver hjälp för att klara vardagliga sysslor. Svår demenssjukdom betecknar det skede då personen behöver hjälp med det mesta.

Delaktighet och uppföljning

Sjukvården i Sverige ska, så långt det är möjligt, utformas och genomföras i samråd med patienten¹. Socialtjänsten ska bygga på respekt för människors självbestämmanderätt och integritet². Inom äldreomsorgen, där många personer med demenssjukdom vårdas, är kommuner och enskilda verksamheter även skyldiga att inrikta omsorgen på att äldre personer ska få leva ett värdigt liv och känna välbefinnande³. Det innebär bland annat att den äldre ska kunna vara delaktig och påverka den omsorg som hon eller han får [3]. Kommunerna har vidare en skyldighet att erbjuda stöd till personer som vårdar en långvarigt sjuk eller äldre närstående⁴.

I Norge har delaktighet studerats bland åtta personer med demenssjukdom på ett särskilt boende via observationer och intervjuer. Studien visade att möjligheten till delaktighet främst påverkades av personalens fysiska och

¹ 2a§ hälso- och sjukvårdslag (1982:763)

² 1 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL

³ 5 kap. 4§ SoL

⁴ 5 kap. 10 § SoL

mentala närvaro, liksom de demenssjukas förmåga till att uttrycka en vilja eller önskan och till att kunna anpassa sig. Andra faktorer som har betydelse för hur delaktiga personer med demenssjukdom kan vara, är vilken bemanning och vilka rutiner som finns samt bostadens utformning [4].

I Sverige har relationer mellan äldre och personal studerats på särskilda boenden via observationer. Det har visats att när äldre till exempel bett att få gå och lägga sig, vara ifred eller ha sällskap vid ”fel” tidpunkt, dvs. en tid som inte passade med verksamhetens rutiner, har den äldre oftast inte fått gehör för sådana önskemål [5].

Ett sätt att systematiskt främja enskilda personers delaktighet i sin vård och omsorg kan vara att göra individuell uppföljning av den vård och omsorg som ges. En sådan uppföljning kan bidra till att både demensdrabbade och deras närstående uppmärksammas i högre grad av personalen. De uppgifter som framkommer vid uppföljningar kan också sammanställas som underlag till verksamhetens egenkontroll. Vårdgivare eller de som bedriver socialtjänst är skyldiga att göra egenkontroll för att säkra verksamhetens kvalitet⁵. Vidare måste den som bedriver socialtjänst i ett särskilt boende också regelbundet följa upp genomförandeplaner som har upprättats för en person med demenssjukdom⁶. Detta fräntar inte socialnämnden skyldigheten att följa upp beslut om insatser för en enskild person för att säkerställa att denne får sitt beviljade bistånd⁷.

Uppdraget

Socialdepartementet har gett Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram ett stöd och ett verktyg för att främja delaktigheten i vård och omsorg för personer med demenssjukdom och deras anhöriga (S2012/2022/FST).

För personer med demenssjukdom, där den egna beslutskapaciteten är starkt nedsatt, blir det extra viktigt att närstående kan engageras. Det kan gagna den demenssjuka personen och skapa delaktighet från närstående, vilket i sin tur kan bidra till en bättre vård och omsorg.

Utformning av uppdraget

Av muntliga kontakter med Socialdepartementet har det framgått att så kallad brukarrevision var det önskade sättet att främja delaktigheten bland personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Brukarrevision är en metod som använts i flera kommuner vid granskning av verksamheter för

⁵ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.

⁶ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2012:12) om ansvaret för personer med demenssjukdom och bemanning i särskilda boenden, träder i kraft den 1 januari 2014.

⁷ Skyldigheten att följa upp framgår av följande förarbeten: Proposition 2005/06:115 Nationell utvecklingsplan för vård och omsorg av äldre, s. 118 samt prop. 2007/08: 43 Rapporteringsskyldighet av ej verkställda beslut enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, m.m. s. 13. Skyldighet för nämnden att följa upp beslut om hemtjänstinsatser är uttryckligen reglerad i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2012:12) om ansvaret för personer med demenssjukdom och bemanning i särskilda boenden som träder i kraft den 1 januari 2014.

personer med psykiska sjukdomar, med psykiska eller intellektuella funktionshinder, eller med missbruksproblem [6, 7]. Det är brukarna själva som granskat verksamheten, vanligen med hjälp av en samordnare. Samordnaren ska själv ha brukarerfarenhet och särskild utbildning i revisionsteknik. En brukarrevision kan genomföras på olika sätt, både i form av samtalsgrupper, intervjuer eller enkäter.

Att direkt överföra brukarrevision till demensområdet bedöms vara svårt. Det största hindret är att en person som utbildas till samtalsledare eller intervjuare (s.k. revisor) kan hamna i en svår situation när demenssjukdomen fortskrider. Brukarrevision i någon av de ursprungliga formerna framstår som lämpligt endast i ett tidigt skede av sjukdomen.

En diskussion om uppdraget har förts med Socialstyrelsens Äldreråd, Demensförbundet, Svenskt Demenscentrum samt med en intern jurist. Som en följd av det beslöts att låta personal med särskild utbildning i demensvård eller med stor erfarenhet av demensvård, intervju personer med demenssjukdom och närstående som ett led i uppföljningen av genomförandeplaner. Individuella genomförandeplaner, som upprättas när en person ska få kommunal vård och omsorg, beskriver hur vården och omsorgen ska bedrivas. Det har visats att dessa planer sällan följs upp under vårdtiden [8]. Beslutet fattades i samråd med Socialdepartementet innan projektplanen fastställdes.

Syfte

Det övergripande syftet med detta uppdrag var att utveckla ett stöd för att främja delaktigheten i vård och omsorg för personer med demenssjukdom och deras närstående.

Mer konkret avsåg detta utvecklingsarbete [9] att i liten skala testa ett arbetsätt för att undersöka

- i vilken mån det går att föra samtal med personer med demenssjukdom om deras vård och omsorg
- om avgränsade frågor kan fylla någon funktion vid uppföljningen av genomförandeplaner.

Metod

För att få en geografisk spridning kontaktades kommuner i skilda delar av landet. De deltagande kommunerna hade tidigare fått stimulansmedel för demensområdet. Fem verksamheter (i Sundsvall, Uppsala, Enköping, stadsdelarna Södra Innerstaden och Husie i Malmö) deltog i studien.

För att även få en organisatorisk spridning valdes verksamheter i både särskilt och ordinärt boende. Tre verksamheter var hemtjänst med demens-team, medan två var särskilda boenden med demensavdelningar. Demens-teamen bestod av undersköterskor med särskild utbildning i demensvård (lokalt arrangerad utbildning eller Silviasysterutbildning). Av dessa verksamheter drevs fyra kommunalt, medan en drevs på entreprenad.

Initiala kontakter med demensverksamheter erhöles via tre FoU-enheter (FoU-enheten vid Regionförbundet Uppsala län, FoU Västernorrland och FoU-enheten i Malmö stad). Lokala chefer kontaktades, de fick information om uppdraget och tillfrågades om de ville delta i arbetet.

Efter inledande kontakter med berörda chefer arrangerades informerande möten (som pågick cirka en timme), för den personal som valts ut och tillfrågats av chefer i respektive verksamhet. Där presenterades uppdraget och de lokala förutsättningarna diskuterades. Personalen fick muntlig och skriftlig information om uppdraget (bilaga 1).

Efter avslutad datainsamling hölls ytterligare ett möte (cirka två timmar långt) per verksamhet för att diskutera personalens erfarenheter. Personalen besvarade också några frågor skriftligen (bilaga 4). Datainsamlingen genomfördes under perioden januari – mars 2013.

Datainsamling

Personalen gjorde urvalet av de personer som de skulle ha uppföljningssamtal med. Det skulle vara personer i deras respektive verksamhet som de bedömde skulle kunna samtala om sin egen vård och omsorg. För varje sådan person skulle en närstående tillfrågas om han eller hon ville delta i uppföljningssamtalet. Oftast var personalen också kontaktperson till den demensdrabbade och hade därmed stor personkännedom.

Uppföljningssamtalen gjordes parvis, med en person med demenssjukdom och en närstående som var delaktig eller hade nära insyn i den vård och omsorg som gavs. Personalen bestämde i samråd med vårdtagaren och den närstående om uppföljningen av genomförandeplanen skulle göras vid ett tillfälle då båda deltog eller vid två separata tillfällen (enskilt med vårdtagare respektive med närstående).

Samtalstiden varierade mellan 20 minuter och cirka tre timmar. I nio fall fördes samtalen enskilt med den närstående, varav två fördes per telefon.

Frågeformulär

Personalen fick numrerade formulär med tre frågor till personerna med demenssjukdom och två frågor till de anhöriga (bilaga 2 och 3). Frågorna skulle användas som hjälp i uppföljningssamtalet, tillsammans med den individuella genomförandeplanen. De tre frågorna till demensdrabbade har formulerats utifrån vad som sägs om individanpassning och delaktighet i vägledningen till äldreomsorgens nationella värdegrund [3]. De två frågorna till närstående har hämtats från en skala om anhörigbelastning (Caregiver Burden Scale) [10]. Personalen noterade de muntliga svaren från vårdtagare och närstående på formulären. Uppgifterna om bakgrundsvariabler rörde kön, ålder, eventuell diagnos, omfattning av omsorg samt den närståendes relation till personen med demenssjukdom.

Om etik

Ingen ansökan om etisk prövning har begärts, då denna undersökning var ett försök att ge struktur till en arbetsuppgift som redan utförs rutinmässigt, dvs. uppföljning av genomförandeplaner. Socialstyrelsen har inte träffat några av de deltagande personerna med demenssjukdom eller deras närstående och har inte tagit del av specifika personuppgifter. De bakgrundsuppgifter som samlades in användes enbart för att beskriva deltagarna på en övergripande nivå, inte som analysverktyg.

Deltagare

Totalt deltog nio kvinnliga undersköterskor med i genomsnitt 24 års yrkeserfarenhet (från 8 till 37 år). Samtliga hade deltagit i en särskild lokalt arrangerad utbildning i demensvård eller i Silviasysterutbildning.

Antalet personer med demenssjukdom var 19 (13 kvinnor och 6 män), med en medelålder på 85 år (70–98 år). Av de deltagande personerna hade 9 Alzheimers sjukdom, 2 hade vaskulär demens, 6 hade ospecificerad demens och 2 personer var under utredning. Inget tydligt stadium av sjukdomen (t.ex. aktuell MMT-uppgift [11]) beskrevs per individ av personalen. Med utgångspunkt från personalens beskrivningar av vårdtagarnas situation kan dock gruppen ungefärligt beskrivas som att 5 personer led av mild/måttlig demenssjukdom och 14 personer av måttlig/svår demenssjukdom. Med något undantag hade dessa deltagare stora omsorgsbehov och hade därför många insatser. Av dessa deltagare bodde 12 kvar hemma (ordinärt boende med hemtjänst) och 7 bodde i ett särskilt boende. Personerna med demenssjukdom kallas i rapporten även för vårdtagare och demensdrabbade.

Även 17 närstående deltog (7 kvinnor och 10 män), med en medelålder på 62 år (47–82 år). Av de närstående var 11 barn (6 döttrar, 5 söner), 3 make/sambo och 3 hade annan relation (syskon, syskonbarn, god vän).

En vårdtagare ville inte att någon närstående skulle delta i uppföljningen, en annan hade ingen närstående utan bara en god man utan närmare insyn i vården och omsorgen. Därför genomfördes samtal med 19 personer med demenssjukdom och 17 närstående.

Resultat

Samtliga fem verksamheter hade sedan tidigare rutiner för att följa upp genomförandeplaner. Uppföljningar gjordes vanligtvis var sjätte eller tolfte månad samt vid behov.

I tabell 1 nedan redovisas svaren på de tre frågorna till vårdtagarna och de två frågorna till de närstående som användes i uppföljningssamtalen. Dessutom redovisas kommentarer från vårdtagare och närstående, liksom personalens uppfattning om värdet av att använda dessa frågor i uppföljningssamtal. De uppgifter som inhämtats redovisas här beskrivande och på en övergripande nivå, utan fördelning per verksamhet.

Vårdtagarnas uppfattning om hjälp

Flertalet (16 av 19) av vårdtagarna svarade att de tyckte att de fick den hjälp de behövde (tabell 1). Exempel: *"Det känns perfekt att man känner alla och får hjälp som man behöver."* och *"Jag tycker det är roligt när personalen kommer, även om det är lite si och så med tider"*.

Tre personer uttryckte delvis missnöje: *"Jag vill inte ha så många olika personal och inte män eller mörkhyade"*, *"Det är ensidigt varje dag."* och *"Jag känner mig låst. Måste vara hemma i lägenheten, annars komma ihåg att meddela er"*.

Flera personer hade bristande sjukdomsinsikt (enligt personalen). En person sa till exempel: *"Jag behöver ingen hjälp"*, trots omfattande hemtjänstinsatser.

När det gäller frågorna om huruvida de tyckte sig få hjälp när de behövde det och på det sätt de ville ha hjälp, var svaren mer blandade (tabell 1). Flera vårdtagare kunde inte förstå frågorna om när och hur, även om personalen försökte konkretisera frågorna med exempel. En person hade synpunkter på svarsskalan och ansåg att det borde vara fler skalsteg: *"Det är stor skillnad på 'i viss mån' och 'i hög grad'"*. I viss utsträckning tyckte även personalen att dessa frågor var svåra att skilja från varandra.

En person kunde inte alls delta i samtalet, både på grund av att sjukdomen var långt framskriden och att personen inte förstod mycket svenska.

En jämförelse gjordes mellan svaren från personer i ordinärt respektive särskilt boende. Ingen tydlig skillnad kunde påvisas.

De närståendes uppfattning om ansvar och praktiska problem

Flertalet (11 av 17) närstående tyckte inte att de fick ta för mycket ansvar för sin sjuka anhöriga eller att de ställdes inför praktiska problem i vården och omsorgen som inte gick att lösa (tabell 1). Till exempel sa en person: *"Jag känner mig trygg och säker till 100 procent"*. Några problem nämndes

dock. Till exempel att om en vårdtagare skulle få komma utomhus så var det *"... helt beroende av mina möjligheter att delta"* och *"... återkopplingen från biståndshandläggaren måste bli bättre"*.

Flera talade om sitt särskilda ansvar som närstående. Till exempel: *"Vissa saker kan bara anhöriga eller god man göra"*. *"Det kan vara svårt att släppa taget"* och *"Det yttersta ansvaret har ju jag som anhörig"*.

Vad gäller frågorna tyckte flertalet att det var bra att få tala om vården och omsorgen. Till exempel: *"All kontakt är bra kontakt, frågorna är inte viktiga i sig, men samtalet gav desto mer"* och *"Bra att få prata om pappas behov med någon som lyssnar"*.

Det stora flertalet (15 av 17) ansåg att de hade haft nytta av att delta i uppföljningssamtalen (tabell 1).

En jämförelse gjordes mellan svaren från närstående till vårdtagare i ordinärt respektive särskilt boende. Där märktes en skillnad när det gällde praktiska problem. Av de närstående till vårdtagare i ordinärt boende tyckte 5 av 12 att de i viss mån eller i hög grad hade praktiska problem som var svåra att lösa. Ingen av de 5 närstående till vårdtagare i särskilt boende rapporterade liknande svårigheter.

Personalens uppfattning om frågorna

Flertalet av personalen ansåg att det går att föra samtal med personer med demenssjukdom om deras vård och omsorg, i varje fall i viss mån. Frågorna bedömdes inte vara till särskilt mycket hjälp i samtal med vårdtagare och svarsskalan uppfattades inte som användbar. Däremot ansåg flertalet att frågorna kunde fylla en funktion i samtalen med närstående (tabell 1).

En undersköterska sa: *"Frågorna kan binda upp samtalet...de måste omformuleras, svarsalternativen är svåra för anhöriga och omöjliga för demenssjuka. Ja och nej räcker, plus kommentarer av personalen om förklaringar behövs"*.

En annan undersköterska sa: *"Frågorna är naturliga att ställa vid uppföljning, men man får tolka svaren. Vettiga svar beror på sjukdomsstadium och dagsform. Frågorna är för formella, de gör att personalen uppfattas som "kommunen". Vårdtagaren uppfattar ofta personalen som en bekant på besök, som gör en god gärning. Därför är det bra att uppföljningen görs informellt"*.

En tredje undersköterska sa att *"Jag tycker inte att frågorna i sig var det viktigaste utan samtalet som följde frågorna"*.

Flertalet ansåg att de i viss utsträckning hade tid att genomföra uppföljningssamtal på ordinarie arbetstid (tabell 1). De påtalade att: *"... Samtal med demenssjuka kräver lång tid."* och *"Det krävs planering för att genomföra ett bra samtal. Det går inte att stressa"*.

Tabell 1. Antal svar per fråga. n=19 personer med demenssjukdom, 17 närstående, 9 personal (se bilaga 2–4 för fullständig frågeformulering).

	Nej, inte alls	Nej, knappast	Ja, i viss mån	Ja, i hög grad	Inget svar
Vårdtagare (vt)					
... den hjälp du behöver?	0	1	2	14	2
... hjälp när du behöver?	1	1	5	8	4
... hjälp på det sätt du vill?	2	1	5	6	5
Närstående					
Har du för mycket ansvar?	4	7	4	2	0
Svåra praktiska problem?	11	1	4	1	0
Haft nytta av samtal?	0	2	8	7	0
Personal					
... möjligt samtala med vt?	0	1	6	2	0
Frågor till hjälp ... vt?	0	5	2	1	0
Frågor till hjälp ... närstående?	0	1	6	2	0
Hinner du på arbetstid?	1	1	5	2	0

Samtalens betydelse

Som en följd av samtalen reviderades 8 av de 19 genomförandeplanerna. Ingen plan ändrades direkt på grund av de demensdrabbades svar utan i huvudsak efter de närståendes beskrivningar. Förändringarna handlade till exempel om mat- och duschrutiner, personlig hygien och om hur hjälpmedel skulle användas. I två fall blev det tydligt att det var nödvändigt att ansöka om särskilt boende.

Flertalet av de närstående uttryckte stor uppskattning över att få delta i samtalen.

Av personalens berättelser vid de avslutande samtalen på respektive ort framgick att det som skilde dessa samtal från vanlig uppföljning var dels att samtalen uppmärksammade den anhöriges egen situation, dels att personalen förlade mötet på en tid som passade den närstående. Det senare beskrevs som avgörande för de närstående som var yrkesarbetande.

Exempel på samtalssituationer

Personalen gav exempel på hur varierande samtalen kunde vara. Ibland framkom svårigheter som det var svårt att finna en lösning för, men det fanns också samtal som upplevdes som framgångsrika.

En svårighet som personalen stötte på var när en person med demenssjukdom inte ville att personalen skulle kontakta någon närstående för att diskutera genomförandeplanen. I det fallet kontaktades inte någon närstående, utan samtalet genomfördes bara med vårdtagaren eftersom personalen bedömde att personen kunde tala för sig själv. I ett annat fall, där vårdtagaren inte heller ville att någon närstående skulle delta i något samtal, intervjuades ändå den närstående separat. Skälet var att här bedömde personalen att vårdtagaren inte var beslutskompetent; exempelvis tyckte sig vårdtagaren inte behöva någon hjälp alls. Den närstående uttryckte senare tacksamhet över att få tillfälle att beskriva både sin egen situation och sin syn på vårdtagarens situation. Detta illustrerar ett dilemma med själv-

bestämmande. Den grad av beslutskompetens som krävs varierar rimligen med vilket beslut som ska fattas [12].

Ett annat exempel var när en vårdtagare hade svårigheter med att kommunicera verbalt. Här genomfördes ett långt uppföljningssamtal med en närstående, som var mycket involverad i vården och omsorgen. Det hade under en längre tid varit en konfliktfylld relation mellan personalen och de närstående, vilket visade sig bero på flera missförstånd. Dessa kunde redas ut under samtalet.

En framgångsrik situation var när en undersköterska försökte samtala med en vårdtagare med svår demenssjukdom. Här arbetade undersköterskan med olika sysslor, samtidigt som hon talade vardagligt med vårdtagaren. För att göra något nytt placerade hon ett instrument framför vårdtagaren (som tidigare musicerat och hade ett eget instrument). Efter stund började vårdtagaren ta på instrumentet, först trevande, för att därefter börja spela melodier. Strax därefter kom en närstående som fick en stark upplevelse av att se sin nära släkting vara som förr för en liten stund. Det här är ett exempel på personalens kreativitet och på personcentrerad omvårdnad [2].

Diskussion

Resultatet av detta utvecklingsarbete visar att undersköterskor med särskild demensvårdsutbildning kunde genomföra uppföljningssamtal med personer med demenssjukdom. Möjligheterna styrdes dock i det enskilda fallet av hur långt framskriden sjukdomen var samt av vårdtagarens ”dagsform”.

Resultatet visar också att personalen lyckades skapa meningsfulla samtal tillsammans med de närstående. Flertalet av dessa uppgav att de haft nytta av samtalet, oberoende av om vård- och omsorgsinsatserna gavs i hemmet eller i särskilt boende. Detta är i linje med tidigare forskning [13] som visat att närstående upplevt att de fått otillräcklig information om vården och omsorgen även då insatser getts under flera år.

Flertalet av de närstående uppgav att de inte upplevde stora praktiska problem i vården av den demensdrabbade. Bidragande orsaker till detta kan vara att endast 2 av de 19 demensdrabbade hade vaskulär demens. Närstående till personer med vaskulär demens upplever ofta att de har en tung börda, relaterat till symtom som aggressivitet, bristande vitalitet och förmåga att uttrycka känslor hos den demensdrabbade, vilket kan leda till behov av särskilt boende [14]. Det har visat sig att särskilt bristande vitalitet hos den demenssjuke påverkar närståendes upplevda börda [15]. En annan förklaring till att de närstående inte upplevde stora praktiska problem i vården av den demensdrabbade är att flertalet vårdtagare var drabbade av svår demenssjukdom. När sjukdomen förvärras kan den närståendes börda lätta, om han eller hon förstår att det är sjukdomen som förklarar den demensdrabbades beteende. Endast 3 av 17 närstående var maka/make, vilka ofta upplever såväl tyngre börda som lägre livstillfredsställelse än till exempel barn till demenssjuka [13]. Trots detta uppgav cirka en tredjedel (6 av 17) av de närstående att de hade för mycket ansvar för den demensdrabbades situation.

Om frågorna

I viss utsträckning kunde vårdtagarna svara på frågan *Tycker du att du får den hjälp du behöver?* och personalen uppfattade också svaren som realistiska. Däremot verkade vårdtagarna ha svårt att förstå frågorna om huruvida de fick hjälp *när* de behövde det och *på det sätt* som de ville ha hjälp. Personalen ansåg att svaren här var mer oklara och sällan realistiska. Personalen uppfattade också svarsskalan som svåränvänd. Dessutom ansåg personalen att om svaren ska vara användbara på individnivå behövs alltid kommentarer i fri text som komplement, oavsett antal skalsteg, för att beskriva vad det handlar om.

De två frågorna till närstående (urval från Caregiver Burden Scale [1]) bedömdes överlag vara lämpliga och kunna stimulera till samtal om den närståendes egen situation. Frågorna var: *Tycker du att du får ta för mycket ansvar för din anhöriges väl och ve? Ställs du inför rent praktiska problem i*

vården som du tycker är svåra att lösa? I flera fall betonade personalen att det inte var frågorna i sig som var viktiga, utan att värdet låg i att frågorna kunde fungera som ”igångsättare” till samtal om sådant som var viktigt för den enskilde. De 22 frågor som ingår i Caregiver Burden Scale mäter bland annat grad av belastning, besvikelse och isolering hos närstående. Att använda hela skalan kan vara ett komplement i en strukturerad uppföljning av individuella genomförandeplaner.

Om samtalen

Samtal med personer med nedsatt autonomi kräver särskild lyhördhet [16]. Sannolikt har både personalens särskilda kunskaper om och erfarenheter av demensvård, liksom deras personkännedom, varit avgörande för att dessa samtal kunnat föras på ett lämpligt sätt.

Personalens muntliga beskrivningar av sina möten med de närstående tyder på att samtalen hade olika karaktär. Vissa av de närstående var tyngda av sin svåra situation och fick nu ett tillfälle att ge sin personliga bild, som inte alltid var känd av personalen. Andra var positivt överraskade över att få delta i samtal och beskrev både sin egen situation och sin syn på vården och omsorgen för den demensdrabbade. Dessa samtal, oavsett karaktär, kan sägas vara exempel på delaktighet för närstående men också på ett sätt att ge kommunalt anhängstöd. Enligt personalen var en viktig framgångsfaktor att de kunde anpassa sin arbetstid till en mötestid som passade de närstående.

Uppföljningssamtal kan sannolikt ha ett indirekt värde för personer med demenssjukdom, genom att personalen via samtalen kan få en bild av hur vårdtagarens uppfattar sin situation och därmed kunna öka möjligheterna att individanpassa vården och omsorgen. Detta är i linje med nationella riktlinjers rekommendation om en personcentrerad omvårdnad [2] och kan dokumenteras i en reviderad genomförandeplan. För de närstående och personalen kan värdet vara mer direkt, genom att de både kan ge och få information om vad de anser fungera bra i den individuella vården och omsorgen, samt diskutera vad som kan behöva förändras.

Om arbetet med uppdraget

Även om denna undersökning genomförts i liten skala, baseras resultatet på en spridning när det gäller de personer med demenssjukdom (t.ex. kön, ålder, vårdform och grad av demenssjukdom), närstående (t.ex. kön, ålder och relation till den demenssjuke) och personal (yrkeserfarenhet, geografisk ort och vårdform) som deltagit. En försiktig tolkning är således att denna typ av intervjuer kan vara brett användbar.

En begränsning var att cheferna själva fick välja personal till denna undersökning. Det innebär att de nio undersköterskorna kanske inte var representativa för all vård- och omsorgspersonal. Snarare kan dessa deltagare ha varit särskilt engagerade personer, med intresse för demensvård och kanske även för utvecklingsarbete. Deras särskilda intresse kan i så fall ha bidragit till goda samtal.

Ett möjligt nästa steg är att studera arbetssättet i en kontrollerad studie i större skala, för att undersöka om uppföljningssamtal kan leda till

förändringar i arbetssättet (individuella i genomförandeplan eller generella för verksamhet) efter att vårdtagare eller närstående påtalat nya behov eller önskemål för vården och omsorgen.

Men – det finns redan en reglering om att verksamheter ska göra individuella uppföljningar av genomförandeplaner⁸. Av ett allmänt råd framgår att närstående bör, om den enskilde så vill, ges möjlighet att delta i arbetet med att upprätta en genomförandeplan⁹. Anhöriga kan ha värdefull kännedom om den äldre och kan också involveras i uppföljningen om den enskilde vill. Uppföljning av genomförandeplaner, där även avgränsade frågor till närstående om deras egen situation inkluderas, kan vara ett sätt att uppfylla delar i dessa skyldigheter. Kommuner har dessutom en lagstadgad skyldighet att erbjuda stöd till personer som vårdar en långvarigt sjuk eller äldre närstående¹⁰. Frågorna till närstående kan också ge information om närståendes egna behov av insatser från socialtjänsten. Närstående kan då informeras om att de har möjlighet att söka bistånd för dessa.

Det finns också kunskap om demenssjukdomar och demensvård som sprids av flera aktörer. Socialstyrelsen har utarbetat nationella riktlinjer för demensvård, Svenskt Demenscentrum ger bland annat utbildning till olika grupper och Demensförbundet stödjer demenssjuka och närstående på olika sätt.

Slutsatser

Tre av de fem testade frågorna bedöms som användbara i uppföljnings-samtal, främst genom att de stimulerade till samtal om det som var viktigt för den enskilde individen. De tre frågorna är:

1. Tycker du att du får den hjälp du behöver? (Vårdtagare)
2. Tycker du att du får ta för mycket ansvar för din anhöriges väl och ve? (Närstående)
3. Ställs du inför rent praktiska problem i vården som du tycker är svåra att lösa? (Närstående)

Detta utvecklingsarbete visar att det är möjligt att främja delaktighet i vård och omsorg för personer med demenssjukdom och närstående, med hjälp av uppföljningssamtal. Det är dock nödvändigt att personalen har både relevant utbildning och arbetstid för samtal med demensdrabbade och närstående.

⁸ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2012:12) om ansvaret för personer med demenssjukdom och bemanning i särskilda boenden.

⁹ Allmänt råd till 4 kap. 4 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2012:12) om ansvaret för personer med demenssjukdom och bemanning i särskilda boenden

¹⁰ 5 kap. 10§ SoL

Referenser

1. Socialstyrelsen. Demenssjukdom – stöd för dig som har en demenssjukdom och för dina närstående. Rekommendationer ur Socialstyrelsens riktlinjer; 2012. Nr.: 2012-3-23.
2. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010; 2011. Nr.: 2010-5-1.
3. Socialstyrelsen. Äldreomsorgens nationella värdegrund – Ett vägledningsmaterial; 2012. Nr.: 2012-3-3.
4. Helgesen, A, Larsson, M, Athlin, E. "Patient participation" in everyday activities in special care units for persons with dementia in Norwegian nursing homes. *International Journal of Older People Nursing*. 2010; 5:169-78.
5. Harnett, T. *The Trivial Matters. Everyday power in Swedish elder care*. Jönköping: Jönköping University; 2010.
6. Socialstyrelsen. Metoder för brukarinflytande och medverkan inom socialtjänst och psykiatri; 2011. Nr.: 2011-12-20.
7. Jakobson Lund, A, Rosenberg, D. Brukarrevision som kunskapsutveckling. en arbetsmetod för FoU-enheter? FoU Västernorrland; 2007. Nr.: 2007:04.
8. Socialstyrelsen. Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2008. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009. Nr.: 2009-126-44.
9. Bowen, D, Kreuter, M, Sprin, B, Cofta-Woerpel, L, Linnan, L, Weiner, D, et al. How we design feasibility studies. *American Journal of Preventive Medicine*. 2009; 36(5):452-7.
10. Elmståhl, S, Malmberg, B, Annerstedt, L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*. 1996; 77:177-82.
11. Folstein, M, Folstein, S, McHugh, P. "Minimal-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*. 1975; 12:189-98.
12. Karlsson, S. Äldre och självmordsbenägen. *Psykisk hälsa* 2013; 1(54):56-61.
13. Andreén, S, Elmståhl, S. Former family carers' subjective experiences of burden. *Dementia*. 2002; 1(2):241-54.
14. Annerstedt, L, Elmståhl, S, Ingvad, B, Samuelsson, S. Family caregiving in dementia. An analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2000; 28:23-31.

15. Elmståhl, S, Ingvad, B, Annerstedt, L. Family caregiving in dementia: Prediction of caregiver burden 12 months after relocation to group-living care. *International Psychogeriatrics*. 1998; 10(2):127-46.
16. Socialstyrelsen. Att ge ordet och lämna plats. Vägledning om brukarmedverkan och inflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruks- och beroendevård; 2013. Nr.: 2013-2-9.

Bilaga1



Elizabeth Åhsberg, tel: 075-247 40 37

elizabeth.ahsberg@socialstyrelsen.se

Enheten för kunskapsutveckling

Information till personal

Regeringen vill främja delaktigheten i vård och omsorg för personer med demenssjukdom och deras anhöriga och har därför gett Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla ett stöd för detta.

Individuell uppföljning av genomförandeplaner kan bidra till att både personer med demenssjukdom och deras anhöriga uppmärksammas av den personal som ger vård och omsorg. Uppföljningssamtal kan vara ett led i vårdgivares sk egenkontroll, vilket ska göras för att säkra verksamhetens kvalitet (SOSFS 2011:9).

Socialstyrelsen vill därför testa ett arbetssätt med systematiska uppföljningssamtal. Syftet är att undersöka både om det fungerar praktiskt att föra samtal med demenssjuka om deras vård och omsorg, samt om några frågor kan vara ett stöd för personalen vid dessa samtal. Det arbetssätt som Socialstyrelsen vill testa på din arbetsplats är:

- Personal med särskild kännedom om demensvård (t.ex. Silviasystrar, demenssjuksköterskor, eller personal med lång erfarenhet av demensvård) gör uppföljningar av individuella genomförandeplaner för tre vårdtagare.
- Samtalen genomförs med både vårdtagare och närstående. Den närstående kan vara en familjemedlem eller en annan person som ger stöd till den sjuke.
- Till sin hjälp i samtalet har personalen dels den aktuella genomförandeplanen, dels fem frågor. Tre frågor riktas till den demenssjuke och två till den anhörige.
- När samtalen är genomförda vill Socialstyrelsen få ta del av svaren på frågorna (i den mån de besvarats), förstås utan personuppgifter, samt få tillfälle att fråga dig hur du tyckte att det gick att genomföra samtalen.

Testningen av arbetssättet är planerad till januari - mars 2013. Om försöket faller väl ut, då finns planer på en undersökning i större skala, för att försöka ta reda på vilken betydelse uppföljningssamtal kan ha för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Jag är tacksam för att du har valt att medverka i detta arbete.
Elizabeth Åhsberg

Bilaga 2

Uppföljning av genomförandeplan - person med demenssjukdom

Bakgrund

Kön ☐ kvinna
☐ man

Ålder år

Diagnos

Boendeform ☐ ordinärt
☐ särskilt

Vilka insatser får personen?

.....

Personens upplevelse av vård och omsorg

	Nej, inte alls	Nej, knappast	Ja, i viss mån	Ja, i hög grad
1. Tycker du att du får <i>den hjälp du behöver</i> ?	☐	☐	☐	☐
2. Kan du påverka <i>när</i> du ska få hjälp?	☐	☐	☐	☐
3. Kan du påverka <i>hur</i> du ska få hjälp?	☐	☐	☐	☐

Personens eventuella kommentar

.....

.....

Dina eventuella kommentarer (t.ex. om du uppfattar personens svar som realistiska)

.....

.....

Bilaga 3

Uppföljning av genomförandeplan – Närstående

Bakgrund

Kön ☐ kvinna
☐ man

Ålder år

Relation till demenssjuk

Närståendes upplevelse av sin situation

	Nej, inte alls	Nej, knappast	Ja, i viss mån	Ja, i hög grad
1. Tycker du att du får ta för mycket ansvar för din anhöriges väl och ve?	☐	☐	☐	☐
2. Ställs du inför rent praktiska problem i vården som du tycker är svåra att lösa?	☐	☐	☐	☐

Närståendes kommentar?.....

.....

Fråga till närstående efter samtal

	Nej, inte alls	Nej, knappast	Ja, i viss mån	Ja, i hög grad
3. Har du haft någon nytta av detta samtal?	☐	☐	☐	☐

Närståendes kommentar?.....

.....

.....

Din eventuella kommentar (t.ex. om samtalet ledde till någon ändring i genomförandeplanen)

.....

.....

Bilaga 4

Efter uppföljningssamtal - Personal

Bakgrund

Kön ☐ kvinna
☐ man

Utbildning

Antal år i yrket

Frågor:

	Nej, inte alls	Nej, knappast	Ja, i viss mån	Ja, i hög grad
Tycker du att:				
4. Det går att föra samtal med demenssjuka om deras vård och omsorg?	☐	☐	☐	☐
5. Var frågorna till hjälp vid samtal				
-med demenssjuka?	☐	☐	☐	☐
-med anhöriga?	☐	☐	☐	☐
6. Du hinner genomföra uppföljnings- samtal på ordinarie arbetstid?	☐	☐	☐	☐

Kommentarer

.....

.....

.....